心理韧性导向的青少年 1 型糖尿病结构化治疗与教育课程的开发及初步实践

罗丹，徐晶晶，王玉冰，等. 心理韧性导向的青少年 1 型糖尿病结构化治疗与教育课程的开发及初步实践［J］. 中国全科医学，2022. ［Epub ahead of print］. DOI：10.12114/j.issn.1007-9572.2022.0807

罗丹[1]，徐晶晶[2]，王玉冰[3]，李明子[4]，FORBES Angus[5]

基金项目：项目“国家自然科学基金青年项目”（项目编号：72204125）
项目“江苏高校哲学社会科学研究一般项目”（项目编号：2022SJYB0320）
项目“南京中医药大学国自然青年基金经费配套项目”（项目编号：XPT72204125）

1. 210000 江苏省南京市，南京中医药大学护理学院
2. 210000 江苏省南京市，南京医科大学第一附属医院护理部、内分泌科
3. 210000 江苏省南京市，南京市儿童医院内分泌科
4. 100000 北京市，北京大学护理学院
5. WC2R 2LS 英国伦敦市，伦敦国王学院护理学院
*通信作者：李明子，教授，博士生导师；E-mail：limingzi2000@163.com

【摘要】 **背景** 我国青少年 1 型糖尿病患者疾病控制不佳，给家庭和社会带来沉重负担。目前国内糖尿病教育主要面向 2 型糖尿病患者，缺乏针对青少年 1 型糖尿病患者的自我管理支持项目。**目的** 开发心理韧性导向的结构化治疗与教育课程，并验证其在我国青少年 1 型糖尿病群体中的适用性和可行性。**方法** 以糖尿病心理韧性模型为指导，通过文献分析和访谈对青少年 1 型糖尿病患者进行需求分析，运用教育学原理开发课程初稿，并组织专家会议修订和完善课程。在南京某医院进行预试验，从招募应答率、资源、管理、真实性和可接受性五个方面评价课程可行性。**结果** 课程终稿涵盖认知、动作技能和情感 3 个领域共 43 项教学目标，采用小组式，共 6 次课，由医护共同实施。可行性分析共招募 8 名患者，其中 6 名患者完成了所有课程。患者表示课程内容全面、贴近生活、氛围轻松，参与后自我管理能力增强、对疾病接受度提高、情绪调节能力改善。**结论** 心理韧性导向的结构化治疗与教育课程内容系统、实施过程标准化、可行性高、值得进一步临床验证。

【关键词】 青少年；1 糖尿病；心理韧性；结构化教育；可行性分析

Development and Preliminary Practice of Resilience Oriented Structured Treatment and Education Curriculum for Adolescents with Type 1 Diabetes

LUO Dan[1], XU Jingjing[2], WANG Yubing[3], LI Mingzi[4], FORBES Angus[5]

1.School of nursing, Nanjing University of Chinese Medicine, Nanjing 210000, China

2. Department of Nursing / Department of Endocrinology, the First Affiliated Hospital of Nanjing Medical University, Nanjing 210000, China

3.Department of Endocrinology,Nanjing Children's Hospital, Nanjing 210000, China

4.School of nursing, Peking University, Beijing 100000, China

5. School of nursing, King's College London, London, WC2R 2LS, UK

【Abstracts】 **Background** The poor disease control of Chinese adolescents with Type 1 diabetes has brought a heavy burden to families and society. Diabetes education in China is mainly aimed at patients with Type 2 diabetes, and there is a lack of self-management support programs for adolescents with Type 1 diabetes. **Objective** To develop a resilience-oriented structured treatment and education course, and to verify its applicability and feasibility among Chinese adolescents with Type 1 diabetes. **Methods** Guided by the diabetes resilience model, the needs of adolescent with Type 1 diabetes were analyzed through literature analysis and interviews. On the basis of need analysis and educational theory, a draft curriculum was developed. Then the expert meeting was organized to revise and improve the curriculum. **Results** The final curriculum covers 43 teaching objectives in three fields of cognitive, and behavior and emotion. The curriculum adopts group style, a total of 6 lessons, and is jointly implemented by doctors and nurses. A total of 8 adolescents were recruited in the feasibility analysis, of which 6 adolescents completed all courses. Patients said that the course content was close to life and the class atmosphere was relaxed. After participating in the course, the self-management ability was enhanced, the acceptance of diabetes was improved, and the emotion regulation ability was improved. **Conclusion** Resilience-oriented structured therapy and education curriculum has comprehensive content, standardized implementation process, high feasibility, and is worthy of further clinical verification.

【Key words】 Adolescents; Type 1 diabetes; Resilience; Structured education; Feasibility

前言

2021 年 11 月，《Lancet》刊发研究显示[1]：青少年 1 型糖尿病（Type 1 diabetes, T1D）发病率持续上升，现已成为世界各国尤其是发展中国家面临的重大公共健康问题。我国青少年 T1D 患病率从 0.59/10 万（1996 年）上升至 1.93/10 万（2013 年），患病人数居亚洲首位[2]，血糖控制率仅 15.5%[3]。T1D 患者预期寿命减少 10.2~17.7 年[4]，给家庭和社会带来沉重负担。美国、欧洲以及我国的糖尿病诊治指南中均强调[5-7]，向青少年 T1D 患者提供糖尿病结构化教育是获得良好血糖控制和生活质量的前提。结构化教育是一种有计划、分阶段进行的自我管理教育项目，能够根据患者需求、学习特点、文化背景等调整教育内容[8]。国外针对青少年 T1D 患者的结构化教育有多种，如 CASCADE[9]、KICk-OFF[10]和 CHOICE[11]等，项目内容多围绕碳水化合物计算、胰岛素剂量调整、血糖监测和特殊时期疾病管理等展开。干预结果显示，青少年 T1D

患者生活质量提高，但自我效能下降，且糖化血红蛋白未见改善。Holmes 等指出[12]，只针对特定行为而忽视心理支持的自我管理干预，反而会加重青少年 T1D 患者心理负担，影响血糖控制。目前国内糖尿病教育主要面向 2 型糖尿病患者，缺乏针对 T1D 患者的教育项目。

心理韧性为个体能够从逆境、挫折或重大威胁中恢复并获得良好发展的能力[13]，近年来逐渐受到糖尿病领域学者的关注。本团队前期研究证实，心理韧性与青少年 T1D 患者自我管理和健康结局密切相关，心理韧性可通过提升自我管理行为来改善患者血糖控制、心理状态和生活质量[14, 15]。鉴于此，本研究以心理韧性为切入点，借鉴现有 T1D 结构化教育模式，开发心理韧性导向的结构化治疗与教育课程（Adolescents resilience training & structured treatment and education program，ART&STEP），将自我管理教育和心理支持有机结合，为提高青少年 T1D 患者自我管理能力及改善健康结局提供新思路。

1 材料与方法

1.1 课程开发方法与过程

1.1.1 目标人群特点及需求评估

青少年 T1D 患者除要面对与同龄人相同的青春期生理心理挑战外，还需承担繁重而复杂的疾病管理任务，致使其难以完全遵守治疗建议。在中国 T1D 发病、管理及经济负担研究中（3C）[16]，仅有 40%的 T1D 患者能够每日监测血糖, 超过 1/5 的患者一年内未复查糖化血红蛋白。此外，严苛的生活规律、反复波动的血糖、以及外界对 T1D 的错误认知致使青少年患者心理问题高发。据王爱华等报道[17]，青少年 T1D 患者焦虑、抑郁发生率分别为 35.6%和 15.6%，显著高于健康同龄人。多部指南均提出[5, 6, 18]，应组建由多个专业人员组成的团队，向所有青少年患者提供糖尿病自我管理教育，并将心理支持作为其中的重要组成部分。然而，我国 T1D 自我管理教育普及率低，基层医疗机构教育缺失，教育内容聚焦疾病管理，形式以医生一对一口头说教为主，缺乏规范、系统、可推广的教育模式[16]。为进一步了解目标人群的教育需求，本研究便利选取 10 名在南京市某三级甲等医院糖尿病中心复诊的青少年 T1D 患者进行了访谈。访谈的问题分别为“您在管理 T1D 时遇到过哪些问题？”，“您希望得到哪些方面的培训”，“您对医院提供的糖尿病教育有什么建议？”。访谈结果显示，目前自我管理教育主要存在内容重复、不系统，形式单一、乏味，高级管理技能缺乏、与生活实际不贴合等问题。同时，患者强调应在教育中增加情绪调节以及如何与父母、同伴、老师沟通等内容。

1.1.2 课程开发的理论框架

以患者为中心是糖尿病健康教育的首要原则。糖尿病健康教育者的职责是激发患者内在动机，帮助其树立良好的疾病态度，传授自我管理知识和技能，从而促进健康行为改变。心理韧性理论的核心思想也是以个体为中心，强调发掘和培养患者自身优势和潜能，积极应对生活中遭受的重大困难和挑战，获得良好结局。根据青少年糖尿病心理韧性模型（图 1）[19]，心理韧性既能够直接改善青少年 T1D 患者的健康结局，又能

够通过提高疾病管理胜任力来影响健康结局。故将心理韧性增强和自我管理教育作为 ART&STEP 的两大核心部分。考虑到青少年 T1D 患者的心理韧性水平受到外部环境和内部特征的双重影响，结合上一步骤的需求分析，ART-STEP 将重点发掘和调动患者的家庭、同伴、学校、社区等支持，创造有利于心理韧性发展的生态环境；同时重视增强患者的情绪调节、认知胜任力、积极应对等内部优势。

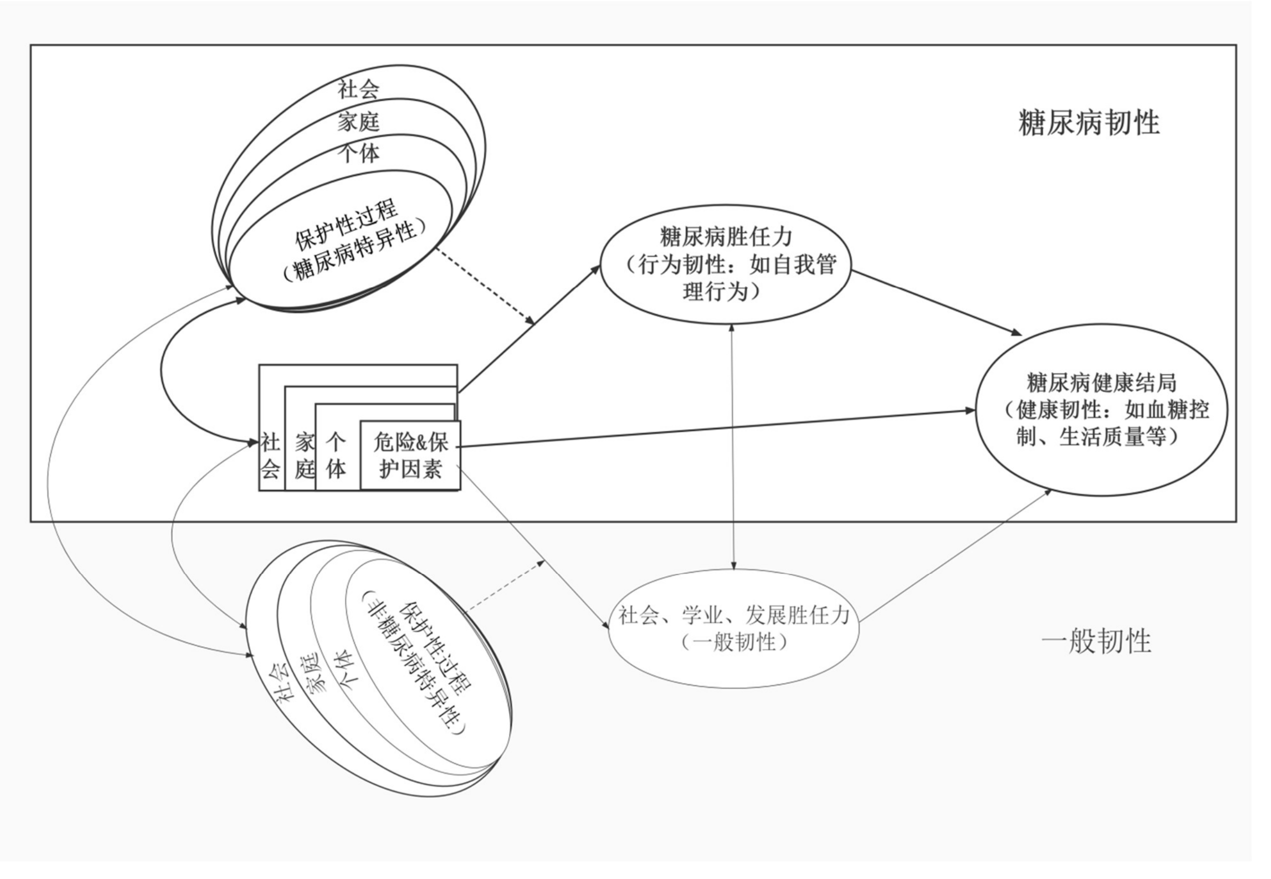


图 1 青少年糖尿病心理韧性模型

1.1.3 课程初稿的设计

参考本团队对以往构建的系列 STEP 课程[20-22]，采用泰勒行为目标模式作为课程设计的总体框架[23]，从课程目标、课程内容、教学组织和课程评价 4 个方面整体架构。

1.1.4 课程的修订

应用专家会议法对课程初稿进行修订。邀请来自内分泌、护理和心理领域的专家组成专家小组。将 ART&STEP 课程初稿和相关文献资料提前发放给参会专家，保证专家能够提前熟悉会议将要分析的主题和内容，提高讨论效率和效果。会议中，专家们综合自身专业知识、临床经验以及青少年 T1D 人群特点对课程初稿进行评价，研究者认真听取并记录专家意见，共同分析、讨论存有理解差异的内容。会议结束后研究者根据专家意见对课程相关资料进行修改和完善。

1.2 课程可行性分析方法

1.2.1 研究对象

于江苏省南京市某三甲医院 T1D 专病门诊和糖尿病教育中心招募病程大于半年的青少年 T1D 患者 8 - 10 名。

1.2.2 成立教育小组

干预小组由 1 名护理学博士研究生，1 名内分泌医生（博士学历、从事内分泌临床工作 5 年以上）和 3 名糖尿病专科护士（本科以上学历、从事糖尿病护理工作 5 年以上）组成。 并设有一名独立观察员，观察和记录干预实施情况。

1.2.3 培训教育人员

总共三次培训，每次 4 个小时，为期三天。以 ART&STEP 课程中的教学 PPT、教案和教具为培训工具，运用示教和模拟演练的方法，培训后进行现场考核，考核形式为实操演示，合格后方可进行授课。

1.2.4 可行性分析

基于干预可行性分析框架[28]，从招募应答率、资源、管理、真实性和可接受性五个方面评价 ART&STEP 可行性。

2 结果

2.1 心理韧性导向的青少年 1 型糖尿病结构化治疗与教育课程初稿

2.1.1 课程目标

ART&STEP 目标的筛选和确立是基于需求分析的结果，同时参考 ISPAD、ADA 指南和中国儿童 1 型糖尿病标准化诊断与治疗专家共识形成[5-7]。课程总体目标为提高青少年 T1D 患者心理韧性，帮助其掌握自我管理所需知识和技能、增强疾病管理的主动性，改善心理功能、代谢控制和生活质量，获得健康成长。依据教育目标分类理论，从认知、动作技能和情感领域设立具体教学目标。ART&STEP 初稿共包括 12 项认知领域目标，12 项动作技能领域目标，以及 16 项情感领域目标。

2.1.2 课程内容

ART&STEP 内容紧紧围绕课程目标展开，源自相关文献和指南[9-11, 24]，包括心理韧性增强和自我管理教育两方面。在心理韧性干预策略中，既要充分挖掘青少年 T1D 患者的内部优势，如制定韧性目标、建立积极认知、促进积极应对等；又要提高环境中保护性因素、降低危险因素，强调父母和同伴参与，提高患者社会交往和资源利用能力。自我管理教育分为治疗和教育两个部分，治疗内容为上课前对患者开展诊疗活动并调整治疗方案，教育则涵盖 T1D 管理各方面。

2.1.3 教学组织

ART&STEP 的目标人群为青少年 T1D 患者。青少年正向发展理论和社会发展模型指出[25, 26]，青少年具有可塑性，通过给予参与机会、提升参与所需技能、并提供正面评价，可以使青少年与周围人建立正向的互惠关系，继而获得成长。相关研究证实，来自病友的鼓励和疾病管理经验能够提高青少年 T1D 患者自

我管理能力，改善其血糖控制和生活质量[27]。基于此，ART&STEP 采用小组制，每组 5~8 人，强调同伴支持。同时运用情景模拟、角色扮演和浸入式体验等教学手段提高青少年参与度。课程共计 6 次课，每节课 90 分钟，相互联系，注重教学内容呈现的序贯性。考虑到我国 T1D 患者散在分布的特点，为减少患者参与课程的往返次数，故将整体课程在一天半时间内完成，首日课时结束后给患者提供自助晚餐，指导患者将白天所学到的自我管理知识应用于实际生活。

2.1.4 课程评价

ART&STEP 评价包括过程性评价和终结性评价。过程性评价贯穿始终，表现在课程出勤率、教学活动参与度、教学满意度等方面；终结性评价在课程结束之后进行，与教学目标相匹配，认知领域采用糖尿病知识问卷量表评价，动作技能领域采用应对方式量表和糖尿病自我管理行为评定量表评价，情感领域采用青少年糖尿病优势与韧性量表、家庭亲密度和适应性量表、以及同伴关系量表评价。

2.1.5 教学材料

ART&STEP 教学材料包括标准化教案、教学 PPT、饮食教具、运动教具、模拟并发症体验工具以及患者用书。其中标准化教案涵盖教学目标和内容，用于指导医护人员开展课程； 教学 PPT 以示意图形式对重点内容进行展示；饮食教具有食物、食物卡片、电子秤等，用于饮食课时中患者练习碳水化合物计算；运动教具有哑铃和弹力带等，用于运动课时中带领患者一起运动；模拟并发症体验工具用于帮助患者真实体验罹患并发症后的真实生活；患者用书与课程内容对应，方便患者课后进行复习。

2.2 心理韧性导向的青少年 1 型糖尿病结构化治疗与教育课程修订稿

邀请了 7 名来自内分泌、护理和心理领域的专家（内分泌专家 1 名、心理学专家 1 名、护理学教授 1 名、糖尿病专科护士 4 名）组成专家小组。其中博士 3 人，硕士 1 人，本科 3 人；高级职称 1 人，副高级职称 4 人，中级职称 2 人；平均年龄为 40.13 ± 3.35 岁，从事内分泌、护理和心理相关工作的平均年限为 10.25 ± 2.26 年。

整个专家会议历时 90 分钟。研究者根据专家意见对课程相关资料进行修改和完善，增加情感领域高层次目标 1 项、动作技能高层次目标 2 项，修改 4 项目标的表达方式。最终版 ART&STEP 共包括 12 项认知领域目标，14 项动作技能领域目标，以及 17 项情感领域目标。

在时间分配上，根据青少年学习特点和临床经验，专家建议持续授课时间避免超过 1 小时，在每节课中增加一次休息，时间为 10 分钟，休息时机由教育者根据实际情况决定。最终版 ART&STEP 内容及目标见表 1。

表 1 心理韧性导向的青少年 1 型糖尿病结构化治疗与教育课程内容大纲

Table 1 Outline of the Resilience Oriented Structured Treatment and Education Curriculum for Adolescents with Type 1 Diabetes

	主要内容	课程目标
第一次课	1 型糖尿病及其治疗 & 压力识别和韧性目标制定	能知道 1 型糖尿病的发病机制及主要病因 能说出高血糖的表现共同临床特征 能知道胰岛素的降糖机理 能说出胰岛素种类及其作用特点 能做到正确存储胰岛素及选择正确的注射部位 能做到正确注射胰岛素 能做到正确使用胰岛素泵并进行日常维护 能识别生活中的积极事件和消极事件 能识别生活中的压力 能制定合理的韧性目标
第二次课	自我监测及低血糖处理 & 积极认知重构	能说出自己血糖控制目标值 能做到规律自我监测血糖并进行解读和记录 能说出低血糖发生的原因和表现 能做到正确预防和处理低血糖 能识别酮症酸中毒的早期表现 能说出酮症酸中毒的诱因 能知道事件-行为-想法三者间的关系 能区分事件本身和由事件引发的负性想法 能使用具体、暂时、事实三种积极认知重构的方法
第三次课	固定碳水化合物种类和数量的饮食模式 & 情绪调节	能说出营养素分类及代表食物 能识别碳水化合的食物来源 能根据每日所需三大营养素的占比选择食物 能说出情绪对想法和处理压力事件的影响 能区分积极和消极的情绪调节方法 能使用三种积极的情绪调节方法
第四次课	碳水化合物计数与胰岛素剂量调节 & 问题解决	能计算一餐食物所含碳水化合物总数 能计算自身计算碳水化合物敏感系数 能根据进食内容调节餐前胰岛素剂量 能说出情绪应对与问题解决应对的关系 能使用问题解决的五大步骤解决生活中的难题
第五次课	合理运动 & 有效沟通	能理解运动与血糖控制的关系 能制定合理的运动计划 能预防和处理运动相关低血糖 能知道不同的沟通模式及其影响 能掌握自信沟通的四大步骤 能在典型同伴压力事件中运用自信式沟通

第六次课	并发症及特殊时期疾病管理 & 爱的沟通和社会支持	能说出糖尿病并发症类型及危害 能做到定期进行并发症筛查 能在生病期间正确管理糖尿病 能在节假日期间正确管理糖尿病 能区分与父母沟通与和他人沟通的区别 能使用"爱的自信式沟通"方法解决与父母的矛盾 能识别自己身边的资源并运用这些资源解决问题

2.3 心理韧性导向的青少年 1 型糖尿病结构化治疗与教育课程可行性

2.3.1 招募应答率

采用门诊张贴海报和打电话的方式招募潜在参与者。在为期一周的招募期内，共接诊 6 名符合纳入标准的青少年 T1D 患者，其中有 4 名患者同意参与本研究，招募应答率为 66.7%。剩下两名患者无法参与项目的原因均是要上课外辅导班和与课程时间冲突。与此同时，糖尿病专科护士共给 8 名患者拨打了电话，其中 4 名同意参与本研究，招募应答率为 50%。患者不愿参与项目的原因包括家住外地路程较远、旅游以及上补课班。

2.3.2 资源

从讨论到开始招募，再到课程完成共历时 3 周。人力成本方面，1 名临床医生、3 名糖尿病专科护士和 1 名护理学博士研究生全程参与项目筹备、招募和课程实施。物力成本方面，准备课程相关材料（题板、画笔、纸、电子秤、食物教具等）共花费 500 元，自助餐的食材共花费 500 元。

2.3.3 管理

护理博士研究生负责整体人员安排和调配；1 名糖尿病专科护士负责患者招募工作；另外 2 名糖尿病专科护士负责上课场地的预定和物品准备；护理博士研究生还负责数据的收集和保存工作；所有人共同承担课程实施工作，内分泌医生和糖尿病专科护士除要负责对患者授课外，还要实施面向父母的自我管理教育大讲堂。

2.3.4 真实性

从安全性、教育者对课程实施效果评价、观察员对教育者授课方式和效果评价三个方面综合评估 ART&STEP 课程的真实性。□安全性方面，上课场所内提前准备了血糖试纸、血糖仪、胰岛素注射笔、胰岛素泵耗材、葡萄糖水和糖果等，用以及时发现患者血糖变化并进行相应处理。每次上课时均有一名内分泌医生和一名糖尿病专科护士在场，当患者血糖发生波动时，指导其进行饮食摄取和胰岛素剂量调整。课程全程并未发生严重低血糖事件以及其他意外事件。□教育者对课程实施效果评价方面，共归纳出 ART&STEP 九大优点，包括问题为导向、互动型强、生动具体、个体化、动手性强、理论与实践结合、模拟仿真、贴近生活以及趣味性强。□观察员对教育者授课方式和效果评价方面，由一名独立的观察员对课程实施情况进行评级。其中 A 级为按照建议完成，B 级为依照建议完成但有所改变，C 级为未完成。ART&STEP 的实施评价

中 A 级占 40%（20 个），B 级占 46%（23 个），C 级占 14%（7 个）。

2.3.5 可接受性

从课程完成度、课程难度和实用性方面、青少年 T1D 患者参与课程后体验三个方面综合评估 ART&STEP 可接受性。□课程完成度方面，8 名参与 ART&STEP 的患者中，6 名（75%）患者完成了所有课时，7 名（87.5%）患者完成了 80%以上的课时。未全程参与的原因为学校临时通知开会和忘带胰岛素笔。□课程难度和实用性方面，患者对课程难度和实用性的评分显示（表 2），ART&STEP 难度适中，实用性高。□青少年 T1D 患者参与课程后的体验方面，患者报告的 ART&STEP 优点包括双管齐下、内容全面、同伴支持、互动频繁、贴近生活、氛围轻松、和具体形象（表 3）；患者表示参加完 ART&STEP 后，自我管理能力增强，对疾病接受度提高，情绪调节能力改善，问题解决应对增强；患者对课程的意见和建议包括上课频率个性化、增加休息频率、多使用视频和图片以及增加奖品礼物。

表 2 心理韧性导向的青少年 1 型糖尿病患者结构化治疗与教育课程的难度及实用性

Table 2 Difficulty and practicability of the Resilience Oriented Structured Treatment and Education Curriculum for Adolescents with Type 1 Diabetes

课程内容	难度	实用性
1 型糖尿病及其治疗	0.83 ± 1.33	8.83 ± 1.83
识别压力和挑战	1.50 ± 1.97	8.33 ± 2.25
自我监测及低血糖处理	0.83 ± 1.33	8.67 ± 2.42
积极认知重构	0.67 ± 1.03	7.83 ± 2.70
食物营养素分配	1.83 ± 2.48	9.00 ± 1.55
情绪调节	1.67 ± 2.07	8.50 ± 2.07
碳水化合物计数	1.83 ± 2.48	8.83 ± 1.94
问题解决技能	2.00 ± 1.90	8.17 ± 2.04
合理运动	1.83 ± 1.94	8.33 ± 1.97
沟通技能训练	2.17 ± 1.94	8.33 ± 1.63
糖尿病并发症	3.33 ± 2.73	8.50 ± 1.64
父母沟通技巧	4.00 ± 3.16	8.00 ± 2.28
识别社会支持资源	3.83 ± 2.79	8.00 ± 2.45

表 3 患者对心理韧性导向的青少年 1 型糖尿病患者结构化治疗与教育课程的评价

Table 3 Patients' evaluation of the Resilience Oriented Structured Treatment and Education Curriculum for Adolescents with Type 1 Diabetes

课程优点	具体解释	原始陈述
双管齐下	将疾病教育和心理支持相结合	*"如果只讲疾病知识，可能还不能解决我的问题，这次课程教了一些心理技巧，包括怎么去应对疾病，战胜自己，也是很必要的。"*

内容全面	自我管理教育内容全面	*“这个课程已经很全面了，涉及到了自我管理各个方面。”*
同伴支持	小组上课形式能够帮助患者获得病友支持	*“我喜欢小组讨论，如果你们讲的我有不懂的地方，我可以跟其他人讨论，也能够结交到更多的朋友。”*
互动频繁	教育者与患者交流互动多	*“这个课程的优点在于沟通方便，因为小组人数比较少，然后和你们的互动就会多一些。”*
贴近生活	多采用情境模拟的方式传递知识，贴近患者生活、实用性高	*“你们举得例子都是生活中常见的场景，很多都是在学校里面发生的，很贴近我们，就很有代入感，我自己以后也可能会遇到类似的问题。”*
氛围轻松	通过游戏等方式营造轻松的上课环境，提高患者参与度	*“就像我们上课过程中上分男生组和女生组进行PK，大家都有机会去发言，表达自己的看法，还能激发我们的竞争心理，让我们更主动和放松。”*
具体形象	纯理论讲解少，让患者动手练习或做游戏	*“动手练习的机会挺多的，像胰岛素注射啊、监测血糖这些，都让我们自己做。”*

3 讨论

3.1 ART&STEP 开发基于理论指导，结合专家意见

ART&STEP 课程的开发基于青少年糖尿病心理韧性模型，充分考虑了我国青少年 T1D 患者所处的社会环境和文化背景。在一篇整合英国儿童青少年 T1D 心理教育干预的系统综述中[29]，7 项干预均有理论指导，涉及社会学习理论、社会认知理论、沟通方式咨询模型和策略方法模型。理论指导下开发的行为干预能够产生更大和更持久的行为改变。在获得课程初稿后，本研究通过举办专家会议进一步修改和完善课程方案。专家会议是一种经过验证且广泛使用的达成共识的方法，本团队在开发糖尿病系列 STEP 课程时[20, 21]，均使用专家会议法对课程进行修订。本研究邀请的专家并非随机选择，而是根据 ART&STEP 的内容，选择了在糖尿病治疗、健康教育和心理支持领域具有丰富经验的工作者，确保了与会人员所提意见的权威性和专业性。

3.2 ART&STEP 以心理韧性为切入点，覆盖自我管理各方面

我国 T1D 健康教育普及率较低，患者自我管理知识缺乏。多中心 3C 研究显示[16]，60%的患者在过去一年内没有接受过任何自我管理教育，在接受过教育的患者中，绝大多数仅接受过 1 次教育。Holmes 等发现[12]，只关注自我管理行为而忽视心理的干预可能会加重青少年 T1D 患者的负性情绪，致使疾病控制恶化。ART&STEP 项目将情绪调节、积极应对和社交训练等心理韧性增强措施与青少年 T1D 患者自我管理技能训练相结合，给患者提供多方位支持，帮助其提高健康水平。既往研究发现，传统以心理治疗师主导实施的认知行为干预、动机性访谈等专业心理干预对实施者资质要求高，很难在临床实践中推广[30]。Sawtell 等在英国 28 个儿童糖尿病诊所开展了一项 T1D 结构化教育项目，部分教育者表示难以胜任项目中所涉及的心理

干预技术[11]。而 ART&STEP 配有标准化教案，涵盖每次教育的具体目标、详细内容、实施方式以及所需教材，保障课程实施的质量，临床医生和护士均可在接受培训后实施教育。

3.3 ART&STEP 实施过程标准化、教材实用

临床工作中，因教育背景、工作年限和所在科室不同，医护人员的知识储备和专业水平参差不齐，对 T1D 患者的治疗、心理护理和自我管理支持水平也有差异[31]。为了确保患者教育的质量和标准化，ART&STEP 中设置有专门的教育者培训环节，临床医生和护士需熟练掌握教案内容、并通过考核后方可实施教育。除标准化教案外，ART&STEP 还包含配套的 PPT、饮食卡片、并发症模拟体验器具等辅助教材。PPT 以图片方式展现课程的核心内容，能够帮助患者把注意力集中在重要知识点上；饮食卡片与食物一比一等大，生动直观，有利于患者识记和在生活中应用；真实模拟患有并发症的感受，能激发患者自我管理动机[32]。访谈中参与 ART&STEP 课程的患者肯定了教具的新颖性和实用性。

3.4 ART&STEP 贴合实际生活，患者参与度高

ART&STEP 的教学内容多来源于对患者的质性访谈，是患者平日应对疾病压力源时常采取的措施，贴近生活，实用性强。课程结合青少年学习特点，心理韧性增强部分多以游戏的形式进行，通过与患者频繁互动获取其信任、营造安全氛围，使用情境模拟和分组游戏竞赛提高患者的注意力和参与热情。教育者和患者均肯定了这种寓教于乐的授课形式。Nijhof 等指出[33]，游戏是愉快、有益的，可以支持儿童的学习技能和行为。本研究患者参与度高，75%的患者完成了所有教育模块，87.5%的患者完成了 80%以上的教育模块。Schache 等开展了一项针对青少年 1 型糖尿病患者的感恩干预，仅有 45%的患者能够按要求每日记录值得感恩的三件小事[34]。而在一项多中心结构化教育干预研究中，仅有 30%的儿童 1 型糖尿病患者完成了所有的干预[9]。

3.5 ART&STEP 局限性及未来改进方向

首先，ART&STEP 采用传统面对面的授课方式，虽有利于互动和交流，但在一定程度上限制了居住较远的患者参与。本研究中就有一名外地患者因忘带胰岛素笔而缺席了第二天的课。我国 T1D 发病率低，患者散在分布，未来研究可开发基于互联网或移动 App 等形式的远程在线课程，提高 ART&STEP 的普及性，扩大受益人群。其次，教育者和患者均建议在 ART&STEP 中增加视频。教育者想要借助动画或短片进行教育模块的导入，充分调动患者积极性；患者则想要通过视频学习胰岛素注射、胰岛素泵更换、自我监测血糖等操作。口头讲解操作性知识点让患者很难掌握和应用，视频资料既可以提供规范、细致的操作，又能够减轻教育者现场演示的负担[35]。未来研究应对 ART&STEP 进行修订，在课程导入和实践操作环节补充视频。最后，提供后续的随访支持能够维持教育效果，增加青少年 T1D 患者获益[11]。在进行 ART&STEP 临床效果验证时，要增加随访支持模块，确定合理的随访周期和形式。

本研究开发的心理韧性导向的青少年 1 型糖尿病结构化治疗与教育课程以教育学理论为基础，依据糖

尿病心理韧性模型，将心理韧性增强和自我管理教育作为核心内容。经过专家会议修改，最终课程目标明确、内容全面、教材系统、实施过程标准化。初步实践显示课程可行性高，是对建立国内规范、统一的 T1D 结构化教育模式的有益探索，值得临床进一步验证。

作者贡献：罗丹提出研究选题方向，负责病例资料的整理，为研究课题提供资金支持，并撰写论文初稿；徐晶晶和王玉冰进行病例资料的收集和整理；李明子负责文章的质量控制及审校，对文章整体负责；FORBES Angus 对研究活动规划和执行进行监督；所有作者确认了论文的最终稿。

利益冲突情况 本文无利益冲突。

参考文献

[1] BHUTTA Z A, SALAM R A, GOMBER A, et al. A century past the discovery of insulin: global progress and challenges for type 1 diabetes among children and adolescents in low-income and middle-income countries [J]. Lancet, 2021, 398(10313): 1837-1850. DOI: 10.1016/s0140-6736(21)02247-9

[2] International diabetes fedration.IDF Diabetes Atlas.10th edn [EB/OL]. (2021). https://www.diabetesatlas.org

[3] WENG J, ZHOU Z, GUO L, et al. Incidence of type 1 diabetes in China, 2010-13: population based study [J]. BMJ, 2018, 360: j5295. DOI: 10.1136/bmj.j5295

[4] LIN X, XU Y, PAN X, et al. Global, regional, and national burden and trend of diabetes in 195 countries and territories: an analysis from 1990 to 2025 [J]. Scientific reports, 2020, 10(1): 14790. DOI: 10.1038/s41598-020-71908-9

[5] 中华医学会儿科学分会内分泌遗传代谢学组. 中国儿童 1 型糖尿病标准化诊断与治疗专家共识(2020 版) [J]. 中华儿科杂志, 2020, 58(06): 447-454. DOI:10.3760/cma.j.cn112140-20200221-00124

Endocrinology, Genetics and Metabolism Group, Chinese Society of Pediatrics, Chinese Medical Association. Chinese expert consensus on standardized diagnosis and treatment of Type 1 diabetes in children (2020 edition) [J]. Chinese Journal of Pediatrics, 2020, 58(06): 447-454. DOI:10.3760/cma.j.cn112140-20200221-00124

[6] CHIANG J L, CHIANG J L, MAAHS D M, et al. Type 1 Diabetes in Children and Adolescents: A Position Statement by the American Diabetes Association [J]. Diabetes care, 2018, 41(9): 2026-2044. DOI: 10.2337/dci18-0023

[7] COUPER J J, HALLER M J, GREENBAUM C J, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Stages of type 1 diabetes in children and adolescents [J]. 2018, 19 (Suppl 27):20-27. DOI: 10.1111/pedi.12734

[8] CHATTERJEE S, DAVIES M J, HELLER S, et al. Diabetes structured self-management education programmes: a narrative review and current innovations [J]. The lancet Diabetes & endocrinology, 2018, 6(2): 130-142. DOI: 10.1016/s2213-8587(17)30239-5

[9] SAWTELL M, JAMIESON L, WIGGINS M, et al. Implementing a structured education program for children with diabetes: lessons learnt from an integrated process evaluation [J]. BMJ open diabetes research & care, 2015, 3(1): e000065. DOI: 10.1136/bmjdrc-2014-000065

[10] PRICE K J, KNOWLES J A, FOX M, et al. Effectiveness of the Kids in Control of Food (KICk-OFF) structured education course for 11-16 year olds with Type 1 diabetes [J]. Diabetic medicine, 2016, 33(2): 192-203. DOI: 10.1111/dme.12881

[11] CHANEY D. Evaluation of the Effectiveness of a Structured Diabetes Education Programme (CHOICE) on Clinical Outcomes for Adolescents with Type 1 Diabetes: A Randomised Controlled Trial [J]. Journal of diabetes & metabolism, 2013, 4(6):1000280. DOI: 10.4172/2155-6156.1000280

[12] HOLMES C S, CHEN R, MACKEY E, et al. Randomized clinical trial of clinic-integrated, low-intensity treatment

to prevent deterioration of disease care in adolescents with type 1 diabetes [J]. Diabetes care, 2014, 37(6): 1535-1543. DOI: 10.2337/dc13-1053
[13] SISTO A, VICINANZA F, CAMPANOZZI L L. Towards a Transversal Definition of Psychological Resilience: A Literature Review [J]. 2019, 55(11): 745. DOI: 10.3390/medicina55110745
[14] 罗丹，徐晶晶，王玉冰，等. 青少年 1 型糖尿病患者心理韧性与其身心状况的关系研究 [J]. 中华护理杂志, 2022, 57(03): 306-311. DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2022.03.009
LUO D, XU JJ,WANG YB, et al. Association of resilience with glycemic control,diabetes distress,and quality of life among adolescents with Type 1 diabetes[J]. Chinese Journal of Nursing, 2022, 57(03): 306-311. DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2022.03.009
[15] LUO D, XU JJ, CAI X, et al. The effects of family functioning and resilience on self-management and glycaemic control among youth with type 1 diabetes [J]. Journal of clinical nursing, 2019, 28(23-24): 4478-4487. DOI: 10.1111/jocn.15033
[16] MCGUIRE H C, JI L, KISSIMOVA-SKARBEK K, et al. Type 1 diabetes mellitus care and education in China: The 3C study of coverage, cost, and care in Beijing and Shantou [J]. Diabetes research and clinical practice, 2017, 129: 32-42. DOI: 10.1016/j.diabres.2017.02.027
[17] 王爱华，朱逞，洪宝瑟，等. 1 型糖尿病儿童情绪障碍对照研究 [J]. 中国实用儿科杂志, 2008, 23(4): 281-283. DOI:10.3969/j.issn.1005-22
WANG AH, ZHU C, HONG BS, et al. A control study on mood disturbance in children with Type 1 diabetes[J]． Chinese Journal of Practical Pediatrics, 2008, 23(4): 281-283. DOI:10.3969/j.issn.1005-22
[18] DELAMATER A M, DE WIT M, MCDARBY V, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes [J]. Pediatr Diabetes, 2014, 15 (Suppl 20): 232-244. DOI: 10.1111/pedi.12191
[19] HILLIARD M E, HARRIS M A, WEISSBERG-BENCHELL J. Diabetes Resilience: A Model of Risk and Protection in Type 1 Diabetes [J]. Current Diabetes Reports, 2012, 12(6): 739-748. DOI: 10.1007/s11892-012-0314-3
[20] 刘珂珂. 胰岛素治疗 2 型糖尿病患者结构化治疗与教育课程的开发与实践 [D].北京：北京大学, 2018.
LIU KK. Development and practice of structured treatment and education curriculum for patients with Type 2 diabetes mellitus treated with insulin [D]. Beijing: Peking University, 2018.
[21] 蒋向明，郝佳玉，陈元，等. 腹膜透析糖尿病患者血糖管理结构化治疗与教育课程的开发 [J]. 中国护理管理, 2019, 19(2): 269-75. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2019.02.023
JIANG XM, HAO JY, CHEN Y, et al. Development of the structured treatment and education curriculum for diabetic patients receiving peritoneal dialysis[J].Chinese Journal of Nursing Administration, 2019, 19(2): 269-75. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2019.02.023
[22] 刘叶灵,李明子,江华,等. 非胰岛素治疗 2 型糖尿病患者结构化治疗与教育课程开发的初步实践 [J]. 中国糖尿病杂志, 2016, 24(7): 638-644. DOI: 10.3969/j.issn.1006-6187.2016.07.016
LIU YL, LI MZ, JIANG H, et al. A pilot study of structured treatment and education program for type 2 diabetic patients without insulin therapy[J]. Chinese Journal of Diabetes, 2016, 24(7): 638-644. DOI: 10.3969/j.issn.1006-6187.2016.07.016
[23] 泰勒，黄炳煌，国立编译馆. 课程与教学的基本原理 [M]. 第 6 版. 台北：桂冠图书公司, 1991.
TAYLO, HUANG BH, National Library of Editing and Translation. Basic Principles of Curriculum and Teaching [M]. 6th Ed. Taipei: Laurel Book Company, 1991.
[24] LI X, HARRISON S E, FAIRCHILD A J, et al. A randomized controlled trial of a resilience-based intervention on psychosocial well-being of children affected by HIV/AIDS: Effects at 6- and 12-month follow-up [J]. Social science & medicine, 2017, 190:256-264. DOI: 10.1016/j.socscimed.2017.02.007
[25] LERNER R M, ALMERIGI J B, THEOKAS C, et al. Positive Youth Development A View of the Issues [J]. The Journal of early adolescence, 2005, 25(1): 10-16. DOI: 10.1177/0272431604273211

[26] HAWKINS J D, WEIS J G. The social development model: An integrated approach to delinquency prevention [J]. The Journal of primary prevention, 1985, 6(2): 73-97. DOI: 10.1007/BF01325432

[27] PALLADINO D K, HELGESON V S. Friends or Foes? A Review of Peer Influence on Self-Care and Glycemic Control in Adolescents With Type 1 Diabetes [J]. Journal of pediatric psychology, 2012, 37(5): 591-603. DOI: 10.1093/jpepsy/jss009

[28] THABANE L, MA J, CHU R, et al. A tutorial on pilot studies: The what, why and how [J]. BMC medical research methodology, 2010, 10(1): 1. DOI: 10.1186/1471-2288-10-1

[29] CHARALAMPOPOULOS D, HESKETH K R, AMIN R, et al. Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 Diabetes in the UK: How effective are they? A systematic review and meta-analysis [J]. PloS one, 2017, 12(6): e0179685. DOI: 10.1371/journal.pone.0179685

[30] Paul LL. "Can-Do-Tude": An Online Intervention Using Principles of Motivational Interviewing and Tailored Diabetes Self-Management Education for Adolescents with Type 1 Diabetes [D]. ProQuest LLC, 2017.

[31] GU Y, GU Y, HSU H-T, et al. A systematic survey on the diagnosis strategy and patient management of type 1 diabetes by Chinese physicians [J]. Science China Life Sciences, 2018, 61(3): 318-327. DOI: 10.1007/s11427-017-9052-4

[32] 温寅林. 糖尿病并发症模拟体验工具在初次住院的 2 型糖尿病患者中应用效果的研究 [D]. 天津：天津医科大学, 2019.

WEN YL. Study on the application effect of diabetes complication simulation experience tool in type 2 diabetic patients who were hospitalized for the first time [D]. Tianjin:Tianjin Medical University, 2019.

[33] NIJHOF S L, VINKERS C H, VAN GEELEN S M, et al. Healthy play, better coping: The importance of play for the development of children in health and disease [J]. Neuroscience and biobehavioral reviews, 2018, 95: 421-429. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2018.09.024

[34] SCHACHE K R, HOFMAN P L, SERLACHIUS A S. A pilot randomized controlled trial of a gratitude intervention for adolescents with Type 1 diabetes [J]. 2020, 37(8): 1352-1356. DOI: 10.1111/dme.14078

[35] 黄小燕，肖智智，闵庆艳. 视频示范宣教在妇科恶性肿瘤患者双下肢主动锻炼中的应用 [J]. 护理实践与研究, 2020, 17(10): 88-89. DOI: 10.3969/j.issn.1672-9676.2020.10.034

HUANG XY, XIAOZZ, MIN QY. Application of video demonstration education in active exercise of lower limbs of patients with gynecological malignant tumor [J]. Nursing Practice and Research, 2020, 17(10): 88-89. DOI: 10.3969/j.issn.1672-9676.2020.10.034